



Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Despacho Ministerial de 15-06-2004



Ministério da Saúde
Direcção-Geral da Saúde

Conselho Nacional de Oncologia

INTRODUÇÃO

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como um fracasso da medicina.

Com efeito, a abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar.

O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento.

O centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes.

De facto, num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto-Lei N.º 281 de 8 de Novembro de 2003, oferece respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.

Embora esteja naturalmente implícita na Rede Nacional de Cuidados Continuados a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista, naquela Rede, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento.

A prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito.

Urge, portanto, colmatar esta carência. Tanto mais que o envelhecimento da população, o aumento da incidência do cancro e a emergência da SIDA tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos num problema de enorme impacto social e importância crescente em termos de saúde pública.

A solução para este problema não assenta na simples manutenção de respostas híbridas, simultaneamente curativas e paliativas, nem se enquadra na Rede de Cuidados Continuados, essencialmente vocacionada para a recuperação global e a manutenção da funcionalidade do doente crónico, nem no Plano Nacional de Luta Contra a Dor, vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global.

A solução assenta, antes, no proposto pelo movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados.

Com efeito, a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

Também o Conselho da Europa, reconhecendo existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade do doente incurável ou na fase final da vida, com base em três princípios fundamentais:

- a) consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- b) proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;
- c) manter a interdição absoluta de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

A Resolução do Conselho de Ministros N.º 129/2001, que aprova o Plano Oncológico Nacional 2001 – 2005, exige, por sua vez, a prestação de cuidados paliativos, estando definido, como um dos seus objectivos estratégicos, dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional, de modo a chegarem o mais perto possível da residência dos doentes deles necessitados.

Por outro lado, o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção.

Considerando que os cuidados paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

O presente Programa, elaborado por um grupo de peritos no âmbito da Direcção-Geral da Saúde, conta com o aval científico do Conselho Nacional de Oncologia e destina-se a ser aplicado nas redes de prestação de cuidados do Sistema de Saúde.

I – CARACTERIZAÇÃO

Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida.

O objectivo dos cuidados paliativos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família.

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

No âmbito do presente Programa os cuidados paliativos dão corpo a princípios e a direitos que constituem universalmente a sua base e o seu carácter específico:

1. Princípios

A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

- l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

2. Direitos

A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente:

- a) a receber cuidados;
- b) à autonomia, identidade e dignidade;
- c) ao apoio personalizado;
- d) ao alívio do sofrimento;
- e) a ser informado;
- f) a recusar tratamentos.

3. Definições

No âmbito do presente Programa entende-se por:

Paliação

Alívio do sofrimento do doente.

Acção Paliativa

Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas tanto no âmbito da Rede Hospitalar, como da Rede de Centros e Saúde, como da Rede de Cuidados Continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva.

Cuidados Paliativos

Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

Futilidade Diagnóstica e Terapêutica

Procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família.

II – DESTINATÁRIOS

Os cuidados paliativos, tal como são definidos no âmbito do presente Programa, destinam-se a doentes que cumulativamente:

- a) não têm perspectiva de tratamento curativo;
- b) têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- c) têm intenso sofrimento;
- d) têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os cuidados paliativos não se destinam, no âmbito do presente Programa, a doentes em situação clínica aguda, em recuperação ou em convalescença ou com incapacidades de longa duração, mesmo que se encontrem em situação de condição irreversível.

Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede de Cuidados Continuados.

Os cuidados paliativos dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida mas não se destinam, apenas, aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte.

III – MODELO

1. Diagnóstico de situação

A organização de cuidados paliativos é, ainda, incipiente no País, não existindo dados, a nível nacional, que permitam estimar as necessidades não satisfeitas nesta área. No entanto, fazendo recurso da experiência internacional, em países onde os Cuidados Paliativos se desenvolveram nas últimas décadas, poder-se-á calcular em cerca de 1 000 doentes por 1 000 000 de habitantes e por ano necessitados de cuidados paliativos diferenciados¹.

2. Fundamentação

O presente Programa fundamenta-se:

¹ Refira-se, a título de exemplo que, no Reino Unido, existem actualmente, por milhão de habitantes, cerca de 50 camas de internamente e seis equipas de cuidados paliativos domiciliários.

- a) na carência nacional em matéria de cuidados paliativos;
- b) nos princípios e nos valores definidos pelos pioneiros dos cuidados paliativos, pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho da Europa;
- c) na importância de oferecer uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados em várias regiões do País e o mais perto possível da residência dos seus utilizadores;
- d) no carácter inicial do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal;
- e) no facto da grande maioria dos doentes que necessitam de cuidados paliativos serem doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;
- f) na importância e na necessidade de concretizar os objectivos estratégicos em matéria de cuidados paliativos, definidos pelo Plano Oncológico Nacional 2001-2005;
- g) na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consignadas no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010;
- h) na vantagem e na necessidade de articulação dos cuidados paliativos com a Rede Hospitalar, a Rede de Centros de Saúde e a Rede de Cuidados Continuados.

3. Níveis de Diferenciação

A criação de unidades de cuidados paliativos, ao abrigo do presente Programa, deve ser progressiva e coordenada pelas Administrações Regionais

de Saúde, de forma a satisfazer as necessidades não satisfeitas localmente e a ser assegurada a existência de locais de formação diferenciada.

As unidades de cuidados paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento ou domiciliário e abranger um leque variado de situações, idades e doenças.

De forma a garantir uma gama completa de cuidados paliativos e a respeitar o princípio da continuidade de cuidados, deve ser assegurada, por cada Administração Regional de Saúde, uma efectiva articulação entre os diferentes tipos e níveis de cuidados paliativos existentes no seu espaço geográfico. Esta articulação obriga à definição de critérios e respectivos protocolos de articulação e referenciação.

Sendo os doentes com cancro um grupo significativo nos utilizadores dos cuidados paliativos, os hospitais com serviços ou unidades de oncologia médica devem ser considerados como prioridade na criação de formas e modelos estruturados de prestação de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos devem ser planeados, ao abrigo do presente Programa, em função dos seguintes níveis de diferenciação:

Acção Paliativa

1. Representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de acções paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas.
2. Pode e deve ser prestada quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

Cuidados Paliativos de Nível I

1. São prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.
2. Estruturam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas de espaço físico para sediar a sua actividade.
3. Podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário.
4. Podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado.

Cuidados Paliativos de Nível II

1. São prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam directamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas.
2. São prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.

Cuidados Paliativos de Nível III

Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

- a) desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos;
- b) desenvolvem actividade regular de investigação em cuidados paliativos;

- c) possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

IV - OBJECTIVOS

1. Objectivos gerais

O presente Programa visa alcançar os seguintes objectivos gerais:

1. Responder, progressivamente, às necessidades da comunidade, promovendo o fácil acesso dos doentes aos cuidados paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente.
2. Responder às necessidades e preferências dos doentes, oferecendo uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio.
3. Promover a articulação entre cuidados paliativos e outros cuidados de saúde.
4. Garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados paliativos, através de programas de avaliação e promoção contínua da qualidade.
5. Criar condições para a formação diferenciada em cuidados paliativos.

2. Objectivos específicos

1. Criar equipas móveis de cuidados paliativos de Nível I.
2. Criar e desenvolver unidades de cuidados paliativos de Nível II e Nível III, com prioridade para os hospitais universitários e hospitais oncológicos.

3. Criar e desenvolver unidades de cuidados paliativos de Nível III capazes de diferenciar técnicos na área dos cuidados paliativos.

V - HORIZONTE TEMPORAL

O presente Programa desenvolve-se, de forma gradual, no período que decorre até ao ano 2010.

VI - METAS

O presente Programa visa atingir as seguintes metas:

1. Em 31 de Dezembro de 2008 deverão estar em funcionamento
 - a) 8 unidades de Nível I;
 - b) 3 unidades de Nível II;
 - c) 2 unidades de Nível III.
2. Em 31 de Dezembro de 2010 deverão estar funcionamento:
 - a) 12 unidades de Nível I;
 - b) 8 unidades de Nível II;
 - c) 5 unidades de Nível III.

VII – FORMAÇÃO

Os cuidados paliativos não requerem ainda, em Portugal, uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas, mas a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva.

A formação diferenciada na área dos cuidados paliativos é, assim, um aspecto essencial e imprescindível para a organização e qualidade deste tipo de cuidados, devendo ser dirigida a todos os profissionais envolvidos e o seu conteúdo técnico ser definido pela Direcção-Geral da Saúde, após audição das Ordens Profissionais e Sociedades Científicas.

As unidades de cuidados paliativos de Nível III têm particular papel e responsabilidade na formação dos vários profissionais que irão constituir equipas multidisciplinares de cuidados paliativos, pelo que este aspecto deve ser tido em conta na implementação do presente Programa.

VIII – QUALIDADE

Os valores e princípios que inspiram e orientam os cuidados paliativos são os primeiros e mais importantes critérios de qualidade, que devem enformar toda a organização e prestação deste tipo de cuidados e a sua melhoria contínua.

Serão definidos, pelo o Instituto da Qualidade em Saúde, critérios de qualidade, específicos na área dos cuidados paliativos, a divulgar através de Circular Normativa da Direcção-Geral da Saúde. Estes critérios, onde se incluirá a definição do *ratio* profissional de saúde/doente, terão níveis de exigência ou de aplicação variáveis, conforme o tipo e o nível de diferenciação das unidades.

Torna-se importante, no entanto, enunciar no âmbito do actual Programa, desde já, alguns princípios gerais de qualidade, que devem ser tidos em consideração na organização e no funcionamento das unidades de cuidados paliativos.

Cada unidade de cuidados paliativos deverá ter em conta, desde o seu início:

- a) a sua adequação às necessidades;
- b) a sua efectividade e eficiência;
- c) a garantia da equidade e acessibilidade;
- d) as estruturas e os recursos mínimos de funcionamento;
- e) os critérios de boa prática;
- f) os resultados atingidos;
- g) a satisfação de doentes, familiares e profissionais;
- h) os mecanismos de avaliação interna.

As estruturas e recursos necessários ao funcionamento das unidades de cuidados paliativos dependem, naturalmente, do seu tipo, nível de diferenciação e do movimento assistencial decorrente das necessidades das comunidades em que estão inseridas.

As equipas móveis, que também podem actuar como consultoras em cuidados paliativos, fornecendo apoio nas situações de maior complexidade, são multidisciplinares devendo ser constituídas, no mínimo, por médico, enfermeiros, assistente social e secretária. Devem poder contar com apoio espiritual estruturado e apoio de voluntários.

Estas equipas são formadas por técnicos com formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo dedicar-se em tempo parcial à prática deste tipo de cuidados.

Em termos gerais, considera-se, no âmbito do presente Programa, que cada módulo de internamento de cuidados paliativos de Nível II poderá ter uma dotação média entre 10 a 15 camas e que cada equipa domiciliária poderá

prestar cuidados paliativos a 10 – 15 doentes. Para esta dimensão deverá considerar-se uma equipa multidisciplinar que inclua, pelo menos:

- a) médicos, enfermeiros e auxiliares de acção médica que assegurem a visita diária e assistência efectiva durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite;
- b) enfermeiros que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efectiva durante as 24 horas;
- c) auxiliares de acção médica que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efectiva durante as 24 horas;
- d) apoio psicológico que assegure a visita diária dos doentes e o apoio às famílias e aos profissionais;
- e) fisioterapeuta que assegure os planos terapêuticos individuais;
- f) técnico de serviço social;
- g) apoio espiritual estruturado;
- h) secretariado;
- i) gestão da unidade;
- j) coordenação técnica da unidade.

As equipas domiciliárias de cuidados paliativos devem assegurar suporte telefónico nas 24 horas, visitas urgentes e uma articulação eficaz com unidades de internamento, que permita um acesso fácil e rápido, sempre que necessário, a internamento numa unidade de cuidados paliativos.

As unidades de cuidados paliativos de nível mais diferenciado deverão ser dotadas de recursos que permitam o desenvolvimento das actividades de formação e de investigação que lhes são próprias.

A integração de voluntários nas equipas de cuidados paliativos é um elemento importante da qualidade dos cuidados. Os voluntários, supervisionados pela equipa técnica, podem constituir um elo fundamental entre a comunidade e o doente, a família e os próprios profissionais de saúde. Podem, também, introduzir uma riqueza humana particular no acolhimento, na presença e na escuta, primordiais na fase final da vida. São necessários, contudo, critérios estritos para a sua selecção, integração e avaliação, a definir pela Direcção-Geral da Saúde.

Às unidades de cuidados paliativos devem ser aplicados requisitos mínimos de instalação e funcionamento a definir em Circula Normativa da Direcção-Geral da Saúde. No entanto, a qualidade dos cuidados paliativos obriga a que se tenha em especial atenção que a sua prestação se deve efectuar num ambiente particularmente acolhedor.

X – FINANCIAMENTO

A criação de unidades de cuidados paliativos é susceptível de co-financiamento, através de fundos estruturais do Programa Operacional da Saúde “Saúde XXI” do 3º Quadro Comunitário de Apoio, no que se refere a:

- a) obras de adaptação ou remodelação de instalações e equipamentos – Medida 1.2 “Áreas de Actuação Estratégica”;
- b) formação a receber em Portugal ou no estrangeiro – Medida 2.4 “Formação de Apoio a Projectos de Modernização da Saúde”.

A criação de unidades de cuidados paliativos pelos sectores social, privado e cooperativo é susceptível de co-financiamento, através de fundos estruturais da Medida 3.1 "Criação e Adaptação de Unidades de Prestação de Cuidados de Saúde" do Programa Operacional da Saúde "Saúde XXI" do 3º Quadro Comunitário de Apoio.

XI – ACOMPANHAMENTO E AVALIAÇÃO

A execução do presente Programa é acompanhada e avaliada a nível regional pelas Administrações Regionais de Saúde e a nível nacional por uma Comissão a criar e a funcionar na dependência directa do Director-Geral da Saúde.

Documento elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e Conselho Nacional de Oncologia

com os contributos de

Albino Aroso
Ana Alcazar
Carlos Carvalho
Carlos Canbota
Daniel Serrão
Filomena Ramos
Isabel Neto
João Oliveira
Manuela Almeida
Marina Ramos

Coordenação científica

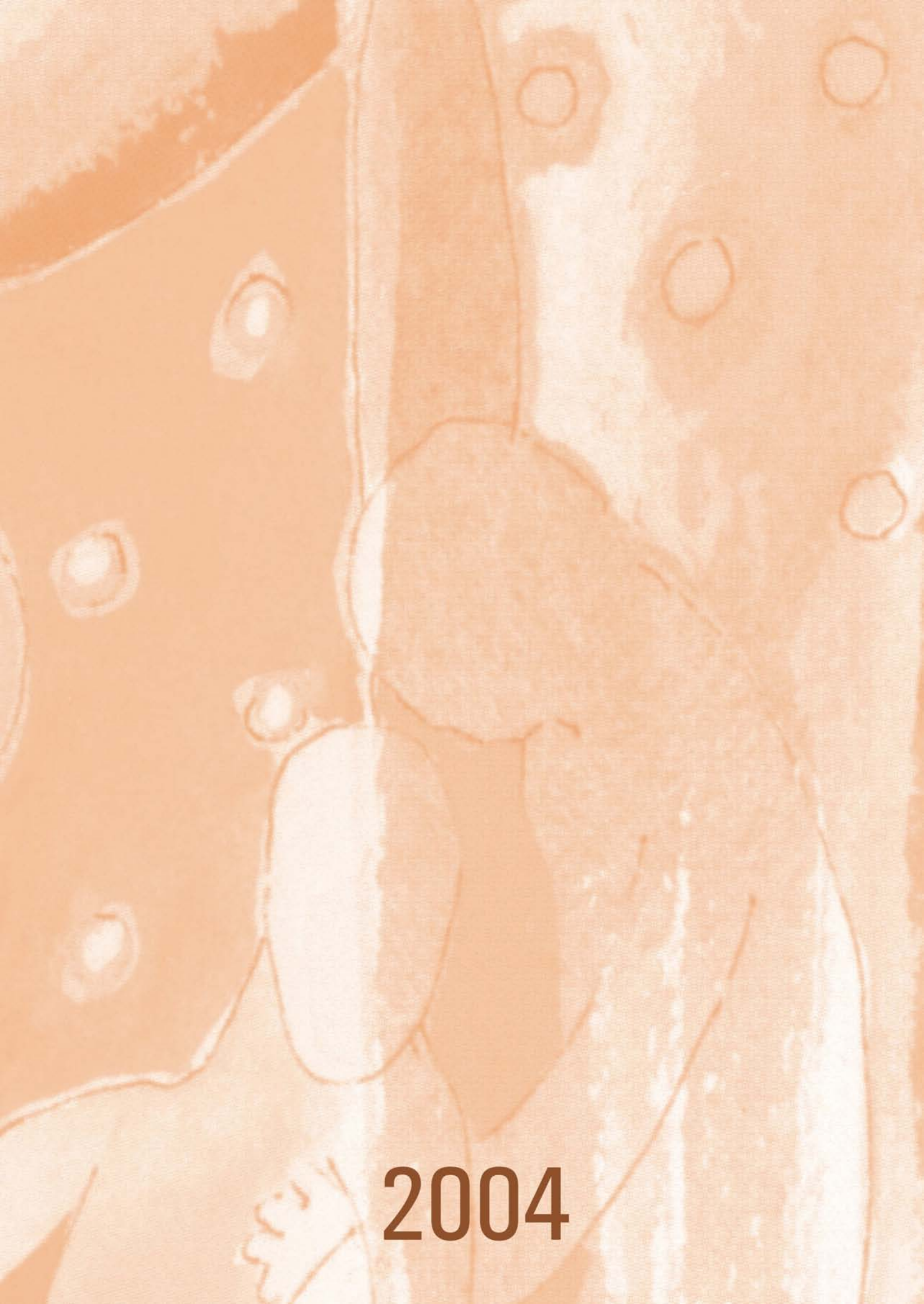
Bruno da Costa

Coordenação executiva

Alexandre Diniz

Ilustração da Capa

Vitor Alves



2004